



## Notulen algemene ledenvergadering d.d. 10 mei 2025

Aanwezig: volgens presentielijst

### 1. Opening en mededelingen

Veronica Pors (voorzitter) heet iedereen van harte welkom in de Kasteeltuinen te Arcen. De ALV wisselen we af in het land, zodat alle mensen in de verschillende regio's de kans hebben om aanwezig te zijn. Dit in tegenstelling tot de LCID die in het Van der Valk hotel in Breukelen gehouden wordt.

Veronica vraagt een reactie aan onze leden over twee onderwerpen waar het bestuur over nadenkt.

1. Wat vinden de leden ervan dat we een ledenpanel willen instellen, om te peilen hoe onze leden over dingen denken. Het gaat dan om leden die we kunnen raadplegen over verschillende activiteiten. Er komen positieve reacties uit de zaal.

De algemene ledenvergadering stemt in met dit voorstel. Het bestuur werkt dit verder uit.

2. Op de website kan iedereen bij alle informatie komen. De leden hebben er geen voordeel van dat ze lid zijn. De gedachte is om voor onze leden een apart ledenportaal (besloten ledendeel) te maken, met o.a. de webcasts, recente Ogenblikjes, alle brochures in pdf, de digitale Sjögren gezondheidsscan, meest gestelde vragen over belangenbehartiging. Een voorrecht voor de leden. Ook op dit voorstel komen veel positieve reacties. Natuurlijk blijft er genoeg informatie op de openbare website staan en kan men daar de brochures bestellen en de Sjögren gezondheidsscan als pdf downloaden.

De algemene ledenvergadering stemt in met dit voorstel.

Er zijn geen vragen voor de rondvraag en geen andere agendapunten ingediend.

### 2. Notulen van de algemene ledenvergadering d.d. 6 april 2024

*Vraag vanuit de zaal:* pag. 5, punt 10: is er al een opvolger voor Henk Witte als webmaster gevonden? *Veronica:* Nee, nog niet.

De notulen worden door de algemene ledenvergadering goedgekeurd en vastgesteld, met dank aan Joyce.

### 3. Jaarverslag 2024

Het jaarverslag is net als vorig jaar samengesteld door diverse schrijvers, ieder vanuit zijn eigen taak. Dit jaar hebben we een ondersteunend bedrijf erbij gehad (Digital Minds), zij hebben foto's voor ons aangeleverd.

*Annemieke Baert:* pag. 9, hoofdstuk 4.1.2 hylo-oogdruppels en ooggel vergoeding: is er al een uitspraak over van het zorginstituut Nederland? *Johan Mooi:* Het Zorginstituut handhaaft het eerder ingenomen standpunt. Bij het bestaan van een medische reden wordt Hylo nu

vergoed vanuit het basispakket of de aanvullende verzekering. De paramedisch adviseur van - in dit geval CZ – legt dit standpunt echter vanwege het individuele karakter naast zich neer. Als vereniging kunnen daar niets tegen doen. Alleen opnieuw de stap naar de geschillencommissie is een optie. Er is reden tot zorg over de toekomst, want het kabinet heeft in de voorjaarsnota 2025 besloten is om alle zelfzorgmiddelen die nu nog in het pakket zitten eruit te halen. Alle Hylo kunsttranen en ook kunstspeeksels vallen daar ook onder. Als de middelen vrij verkoopbaar (over the counter) zijn bij apotheek of drogist, dan zijn het zelfzorgmiddelen en mogen mogelijk niet meer worden vergoed.

*Annemieke Baert:* pag. 11, hoofdstuk 4.2.4: Sjögren en intimiteit: is er al onderzocht of er een vervolg op komt? *Anneke Abma:* we hebben met 4 vrouwen een training gehad. En er is een webcast gepland, die vanaf 23 juli – Wereld Sjögren dag – op de website/YouTube geplaatst wordt. Daar zal nogmaals een aanbod voor een training (voor eigen rekening) gedaan worden. Daarnaast komt er een artikel in Ogenblikje nr. 154 te staan.

De algemene ledenvergadering stelt het Jaarverslag 2024 vast.

#### 4. Jaarrekening 2024

De jaarrekening is opgemaakt in eigen beheer door Herman van Huissteden (penningmeester). Joyce is op kantoor verantwoordelijk voor het controleren, klaarzetten van de betalingen in de bank en het boeken van de facturen. Herman betaalt de facturen, dit gaat via het vier ogen principe. Door VWS en de leden wordt geen eis gesteld aan een accountantsverklaring. We hebben wel een controlecommissie.

Balans: Er is een eigen vermogen van € 101.408,00, daarnaast hebben we nog twee fondsen: fonds wetenschappelijk onderzoek en fonds 40-jarig jubileum dat in 2026 gehouden wordt.

Een deel van het vermogen staat vast, maar het meeste is vrij beschikbaar. Het is een goede basis om vooruit te kunnen in de toekomst.

Extra aandacht dit jaar voor het fonds wetenschappelijk onderzoek. Uit dit fonds worden kosten betaald voor deelname aan congressen, drukkosten van proefschriften, congresreisvergoedingen en bijdragen aan wetenschappelijk onderzoek. Het saldo hiervan neemt de laatste jaren af. Omdat er geen beleid op was, wordt een voorstel ingediend voor een aanvulling van het huishoudelijke reglement (zie agendapunt 5). In 2024 een legaat binnengekomen, dat we niet voor de congressen willen gebruiken, maar voor een onderzoek. *Inge Raats* (bestuurslid wetenschappelijk onderzoek) legt uit: het is voor de NVSP een groot bedrag en we voelen ons hier erg verantwoordelijk voor. Na een ledenraadpleging is besloten om een eigen onderzoek naar het microbioom te doen: Wat voor effect heeft het microbioom op de maag en darmen? Er is contact geweest met de drie expertisecentra. Zij doen voorstellen voor een onderzoeksopzet. Het bestuur kiest in samenspraak met de kennisgroep hier een van. We zullen er op de LCID op terugkomen. *Joop Volkers:* is de medische adviescommissie (MAC) hierbij betrokken? *Inge:* Jazeker, maar ook de leden, kennisgroep en het bestuur. Het heeft een langere weg te gaan. *Bert Kamp:* hebben wij inzicht in de bedragen die er bij het doen van onderzoek in omgaan? We hebben een klein beetje zicht in op wat er aan geld beschikbaar is. Een beetje door *Marianne Visser*, door de aanvragen die zij ziet bij ReumaNederland, maar het zijn altijd combinaties. Het gaat meer om miljoenen dan tienduizenden euro's.

Toelichting op; Resultaat 2024:

Kosten:

- Informatievoorziening: OG150 is dikker, dus duurder.
- De digitale spreekkamerkaart is ontwikkeld.
- Bestuurskosten: de kosten van de ALV waren vorig jaar hoger.
- Personeelskosten: MEO is uit gefaseerd: uitbreiding van de uren van Joyce
- Kantoorkosten: de servicekosten waren veel hoger de afgelopen jaren, hiervoor was wat geld voor gereserveerd. Dit is nu opgelost.

Baten:

- De subsidie van ReumaNederland is inmiddels toegekend. De rentekosten zijn gestegen, de rentebaten voor het fonds wetenschappelijk onderzoek worden toegevoegd aan dit fonds. Overige baten: bestaan uit een bijdrage van Novartis.

Overschot: er is een overschot van € 5.753,00. De penningmeester stelt voor om een deel van het overschot ad € 2.500 toe te voegen aan ons fonds Jubileum, het restant (€ 3.223,00) wordt toegevoegd aan de algemene reserve.

De algemene ledenvergadering gaat akkoord met dit voorstel.

Balans:

De balans toont dat de NVSP een financieel gezonde vereniging is.

Verantwoording en vaststelling

De jaarrekening is opgesteld door de penningmeester.

*Laura ter Heide (lid controlecommissie)*: op 31 maart is de controlecommissie bestaande uit Laura ter Heide en Henk Witte op kantoor geweest om de boeken te bekijken. Ze hebben kritische vragen kunnen stellen aan de penningmeester en deze werden naar volle tevredenheid beantwoord. De controlecommissie stelt voor het bestuur decharge te verlenen voor het gevoerde financiële beleid.

De algemene ledenvergadering stelt de Jaarrekening 2024 vast.

## 5. Aanvulling huishoudelijk reglement

In het huishoudelijk reglement lag niet zoveel vast over het fonds wetenschappelijk onderzoek. Het geld komt uit giften en legaten en wordt gebruikt voor congresbezoeken. Dat is erg belangrijk voor de nationale en internationale contacten. Maar wat als er niet genoeg geld meer in zit? Het bestuur gaat maatregelen nemen als het bedrag onder de € 50.000,00 komt. De Award en de ondersteuning van de promovendi blijven voorgaan. De congresreizen worden dan minder. *Bert Kamp*: De tekst is onduidelijk bij 6.2 Herkomst van middelen: wat doen jullie met het legaat dat niet gespecificeerd is? De concepttekst wordt aangepast naar een voorstel van *Marianne Visser*: Legaten gaan in principe naar het fonds wetenschappelijk onderzoek, tenzij de erflater anders bepaalt.

## 6. Meerjarenbeleidsplan 2024 – 2027

Het meerjarenbeleidsplan draait om de vier pijlers: Belangenbehartiging, lotgenotencontact, wetenschappelijk onderzoek en informatievoorziening.

Anne Dykstra geeft een toelichting op de informatievoorziening: De vereniging moet beter vindbaar zijn. Dit doen we via onze website: er waren 61.000 unieke bezoekers in 2024. Verbetering van de informatie is mogelijk. Dat kan door de teksten eenvoudiger te maken en de moeilijke woorden worden aanklikbaar. Anne laat voorbeelden zien zoals het er op de website uit komt te zien. Daarnaast ontwikkelen we ook andere manieren van informatievoorziening, o.a. met filmpjes en animaties.

De algemene ledenvergadering stemt in met het voorgenomen beleid.

## 7. Begroting 2025

Lasten	Begroting 2025	Werkelijk 2024	Werkelijk 2023	Baten	Begroting 2025	Werkelijk 2024	Werkelijk 2023
Lotgenotencontact	36.600	27.828	25.337	Subsidies	98.150	98.380	75.897
Informatievoorziening	42.550	40.791	32.722	Contributies	60.000	60.978	62.041
Belangenbehartiging	2.000	1.520	1.362	Overige bijdrage leden	2.000	1.904	2.247
Vrijwilligers	6.000	5.741	5.637	Giften	600	349	578
Bestuurskosten	13.800	16.260	13.341	Advertenties	7.500	7.150	6.675
Backoffice MEO	-	-	11.499	Opbrenst LCD	7.000	6.754	6.974
Personeelskosten	56.500	56.407	43.683	Brochures	1.000	836	1.113
Kantoorkosten	27.550	30.616	21.851	Rente	2.800	2.831	2.168
				Overige baten	3.450	5.734	316
Overschot		5.753	2.577	Tekort	2.500		
	<b>185.000</b>	<b>184.916</b>	<b>158.009</b>		<b>185.000</b>	<b>184.916</b>	<b>158.009</b>

Lotgenotencontact: is belangrijk dat het ruim opgezet wordt, maar als er extra bijeenkomsten zijn, dan kan dat.

Informatievoorziening: is hoger door twee zaken: er komt nog een termijn van de digitale spreekkamerkaart en een bijdrage aan de kosten voor de realisatie van een podcast die naar 3000 huisartsen en 1500 tandartsen gestuurd wordt.

De begroting 2025 wordt vastgesteld. Dank voor het vertrouwen.

## 8. Voorstel contributieverhoging

De kosten stijgen, maar de contributie is gelijk gebleven. Het bestuur stelt voor om met ingang van 1 januari 2026 de contributie te verhogen van € 30,00 naar € 36,00 (een stijging van 4%) per jaar. Er is een coulanceregeling voor mensen die de contributie niet kunnen betalen. Bij sommige zorgverzekeraars wordt de contributie vergoed vanuit de aanvullende verzekering.

De algemene ledenvergadering stemt in met dit voorstel.

## 9. Verkiezing controlecommissie

Laura ter Heide – Lommers heeft een termijn van twee jaar erop zitten en stop dit jaar. Johan Mooi stelt zich, naast Henk Witte (tweede termijn), beschikbaar voor de controlecommissie 2025.

De algemene ledenvergadering stemt in met deze voordracht.

De voorzitter dankt de penningmeester voor het samenstellen van de financiële stukken.

## 10. Samenstelling bestuur en benoeming bestuursleden

Anneke Abma is aftredend, maar herkiesbaar. Anneke is een zeer gewaardeerd bestuurslid, verantwoordelijk voor o.a. de regio's, webcasts en vrijwilligers. Het is haar derde termijn, afgesproken is dat ze niet gehouden zal worden aan de volledige termijn van drie jaar.

De algemene ledenvergadering gaat akkoord met de herbenoeming van Anneke.

Kandidaat-bestuurslid Karin Verhagen stelt zich kort voor. Zij is sinds januari bij de bestuursvergaderingen aanwezig geweest.

Karin Verhagen wordt voorgedragen voor de functie van algemeen bestuurslid met het aandachtsgebied vrijwilligers.

De algemene ledenvergadering gaat akkoord met de benoeming van Karin tot bestuurslid van de NVSP.

Een heel hartelijk welkom aan Karin.

## 11. Rooster van aftreden bestuur

2026 Anne Dykstra

2027 Herman van Huissteden, Inge Raats en Veronica Pors

2028 Anneke Abma, Karin Verhagen

2026: Anne Dykstra zal niet beschikbaar zijn voor een tweede termijn. De functie van secretaris wordt dan vacant.

2027: treden drie bestuursleden af. Het is belangrijk om dat alvast te benoemen. Kijk alvast rond in jouw omgeving als je denkt dat een bestuursfunctie iets voor die persoon zou kunnen zijn.

De algemene ledenvergadering stemt in met het rooster van aftreden van het bestuur.

## 12. Rondvraag

*Anne Dykstra*: is naast secretaris ook eindredacteur van het OG. De bedoeling is dat er meer ervaringsverhalen in het Ogenblikje geplaatst worden en Anne roept eenieder op om haar/zijn verhaal te delen. Als je moeite hebt met schrijven, doe wel je verhaal. De redactie zorgt voor de tekst.

## 13. Sluiting

De Landelijke Contact- en Informatiedag is op zaterdag 4 oktober 2025 waarvoor iedereen van harte wordt uitgenodigd.

Veronica sluit de vergadering om 12.15 uur en dankt iedereen voor belangstelling, gedeelde kennis en serieuze aandacht.

De volgende ALV zal gehouden worden op **zaterdag 9 mei 2026**, locatie volgt.

De voorzitter,

De secretaris,